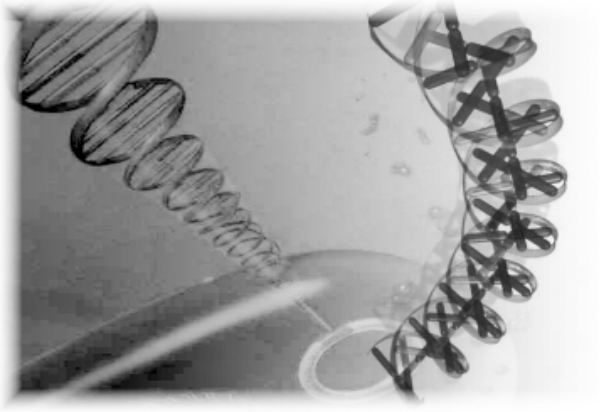
Jouer avec les gènes



La science fait des progrès étonnants dans l'étude et la manipulation de nos gênes. Devons-nous nous en inquiéter ?

afeas
FEMMES EN MOUVEMENT

Sommaire

Problématique et information

Objectif A-3

Avant-propos A-3

De la brebis Dolly…au bébé clone! A-3
- Cloner l'humain : mode d'emploi A-4
- Pourquoi cloner ? A-5
- Une entente à établir A-6

Cloner pour guérir… A-8
- Les cellules souches, c'est quoi ? A-8
- Guérir en sacrifiant des embryons ? A-9
- Une autre voie d'avenir ? A-10

Les gènes, miroir de notre futur A-12
- Les tests génétiques : bienfaits et dangers… A-12
- Les « BIG » au Québec A-13
- Le projet Cart@gene, c'est quoi ? A-14

Scrutés à la loupe ? A-15
- Des renseignements à protéger A-16
- Volontaires recherchés A-17
- Avant de donner son accord A-17

En guise de conclusion A-19

Sources bibliographiques A-20

Activité : suggestion et outils (présentation de l'Afeas) A-24

Section des Activités femmes d'ici

Caractéristiques et repères E-2
Marchés cibles E-2
Activité E-2
Communications E-3
Personnalités E-4
Partenariat E-4
Évaluation et suivi E-5
Déroulement E-6

Objectif

Éveiller l'intérêt à l'ère de la génétique

Dans le monde scientifique et médical, de nos jours, les gènes volent la vedette! À entendre les chercheuses et chercheurs, les êtres humains ne seraient, pour l'essentiel, que gènes. Tout dépendrait de notre hérédité : notre apparence physique, nos comportements et même nos émotions!

Maintenant que l'ère de la génétique a sonné, c'est la course aux découvertes les plus surprenantes. À en croire certains, les secrets détenus par nos gènes pourraient non seulement aider les couples infertiles à se reproduire, mais aussi soigner les maladies graves comme le diabète, l'Alzheimer ou le Parkinson ou encore, détecter les affections héréditaires avant qu'elles ne se manifestent.

Mais pour atteindre ces nobles objectifs, de nouvelles techniques, jusqu'ici inconnues, sont employées. Des ressources, comme les banques d'information génétique, sont mises à la disposition des chercheuses et chercheurs. L'information sur notre identité génétique circule comme jamais et pourtant, les enjeux entourant la « génétique » sont peu discutés. Devons-nous nous en inquiéter ? Mais surtout, s'interrogent certains, n'est-il pas temps de se demander jusqu'où nos gènes vont nous mener?

De la brebis Dolly… au bébé clone !

Les gènes, on le sait maintenant, sont de petites unités responsables de produire les caractéristiques héréditaires de l'être humain; c'est-à-dire les traits hérités de ses parents, comme la couleur de ses yeux ou celle de ses cheveux. Au nombre d'environ 25 000[1], les gènes sont localisés sur les 23 paires de chromosomes que possède normalement tout être humain.

Nos gènes représentent une contrée encore inconnue pour les chercheuses et chercheurs, qui les étudient depuis de nombreuses années. Dans les laboratoires, où rien ne semble vouloir arrêter le progrès, les expérimentations vont bon train! En manipulant les gènes, nos chercheuses et chercheurs sont en effet bien près de réaliser ce que l'on croyait jusqu'à présent impossible : le **clonage humain**.

Généralement, le clonage, comme technique, n'a pas qu'une seule utilité. Mais il peut, entre autres choses, être envisagé comme une autre façon de perpétuer le genre humain, ce que certains scientifiques ne se sont pas empêchés de faire…

Dans cette optique, cloner un être humain, c'est arriver en quelque sorte à en faire une « copie vivante »; une réplique identique. Pour que la manœuvre soit réussie, la progéniture provenant d'un humain que l'on a cloné doit posséder le même bagage génétique que lui.

En principe, on fait donc naître cette descendance en dehors de la relation traditionnelle entre un homme et une femme. Grâce au clonage, un être vivant pourrait venir au monde sans qu'il y ait eu d'échanges entre les deux sexes. On parle alors d'une reproduction ou d'une conception « asexuée ».

Pour réussir cette manoeuvre, les chercheuses et chercheurs essaient présentement de réaliser chez l'homme ce que l'on a déjà réussi à faire dans le passé avec l'animal. Les scientifiques ont en effet annoncé, en 1997, la naissance du premier mammifère issu du clonage : la célèbre brebis Dolly[2].

Dolly était la copie biologique d'un animal adulte, faite à partir d'une de ses cellules. Alors qu'elle aurait pu vivre jusqu'à l'âge de 12 ans, Dolly a finalement été euthanasiée 6 ans plus tard, à cause d'une maladie pulmonaire incurable et d'autres problèmes de santé. Les chercheuses et chercheurs ne savent pas encore si cette maladie est liée au fait que Dolly était un animal cloné.

Depuis Dolly, les scientifiques sont parvenus à cloner d'autres espèces d'animaux, comme des souris, des veaux et des porcs. Les taux de succès sont cependant très faibles. Nombreux sont ces animaux qui présentent des malformations congénitales ou développent des maladies mortelles[3].

Malgré cela, c'est cette même méthode, ayant servi au clonage de Dolly, qui est maintenant employée pour essayer de « copier » l'être humain…

Cloner l'humain : mode d'emploi

Comme le clonage est une technique où l'on reproduit en laboratoire des gènes, des cellules ou des organismes à partir d'une même cellule, les chercheuses et chercheurs expérimentent avec l'humain la méthode qui a bien fonctionné pour Dolly : le clonage par transfert de noyau[4]. Pour y parvenir, il faut commencer par prélever une cellule de la personne que l'on veut cloner, par exemple une cellule de peau. En laboratoire, on extrait le noyau de cette cellule qui contient tout le code génétique, c'est-à-dire l'ADN, de la personne à cloner.

Puis, on prélève chez une donneuse un ovule. On élimine le noyau de cet ovule pour le remplacer par le noyau extrait de la cellule de départ. Après un léger choc électrique ou chimique,

une fusion des cellules se produit. Un embryon se forme. Il est ensuite implanté dans une mère porteuse. Neuf mois plus tard, un bébé clone naît. Sur le plan génétique, il est la copie conforme de la personne qui a donné sa cellule de peau.

Pourquoi cloner?

On l'imagine, la course au clonage est déjà bien entamée, question de gros sous! Déjà, en décembre 2002, la compagnie Clonaid, affiliée à la secte des Raëliens, annonçait en grande pompe la naissance du premier bébé clone, sans toutefois en apporter la preuve[5]. Les journaux ont alors conclu à une supercherie.

Mais d'autres candidats, qui semblaient plus sérieux, ont également fait la une : le biologiste américain Panos Zavos, un spécialiste de la reproduction humaine, et le gynécologue italien Severino Antinori, qui a déjà permis à une femme de 63 ans de mettre un enfant au monde. À plusieurs reprises, tous deux ont prédit l'arrivée imminente d'un bébé clone. Mais le résultat de leurs tentatives reste obscur puisqu'aucun d'entre eux n'a pu prouver ses affirmations[6].

Il reste que le clonage humain demeure une éventualité bien réelle. Certains justifient son utilisation comme un moyen de lutter contre la stérilité. Selon eux, la technique du clonage pourrait donner aux couples infertiles la chance de se reproduire. On évoque même la possibilité, pour les parents en deuil, de remplacer leur enfant décédé par son clone…

Pour les partisans du clonage humain à des fins de procréation, il n'y aurait rien à craindre de cette technique. Les enfants clonés seraient même en mesure de développer leur propre personnalité puisque, comme les enfants normaux, ils ne seraient pas influencés uniquement par leurs gènes durant leur croissance, mais également par leur environnement et leur vécu[7]. De plus, les scientifiques affirment que des clones existent déjà dans la nature : les jumeaux identiques, qui partagent les mêmes gènes. Si les jumeaux existent déjà, pourquoi pas les bébés clonés, se demandent-ils ?

Pour les opposants au clonage reproductif, par contre, tout est loin d'être aussi simple. Plusieurs interrogations vitales sont soulevées par cette éventualité. D'abord, est-ce légitime pour un être humain d'employer ce moyen pour se reproduire ? Si l'on décide que le clonage humain est acceptable, qui pourra le faire ? Ne risque-t-on pas de vouloir faire une « sélection » du genre humain ? De chercher à tout prix à l'améliorer pour n'en garder finalement que les meilleurs éléments ? Le clonage ne donne-t-il pas à la science trop d'emprise sur les lois de la procréation et de la nature ? Et quelle sera la place du clone dans la société et dans la famille[8] ? À quelle fin servira-t-il ? Enfin, si plusieurs clones d'une même personne sont créés, que restera-t-il de la diversité dans le monde ?

Pour les femmes, d'autres enjeux pointent à l'horizon. Quel sera l'avenir de la maternité ? Les femmes serviront-elles de cobayes aux expérimentations ? Ne risque-t-on pas de négliger la recherche sur les véritables causes de l'infertilité au profit de ces nouvelles techniques, plus spectaculaires[9] ?

Même si ces questions demeurent encore sans réponses, les instances internationales, de leur côté, n'ont pas tardé à réagir en cherchant à prévoir toutes les éventualités….

Une entente à établir

Dans l'immédiat, au plan international, on tend à vouloir interdire le clonage d'êtres humains.

L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (dont le sigle anglais est l'UNESCO) a créé, en 1993, le Programme de bioéthique[10] qui s'occupe des questions morales ou éthiques, légales et sociales entourant le progrès des « sciences du vivant », en particulier la génétique. Par cette approche « bioéthique », on cherche à mieux encadrer les recherches qui se font dans les laboratoires afin d'éviter des conséquences fâcheuses pour l'humanité.

Ce Programme est constitué du Comité international de bioéthique (CIB) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB). Ils sont les seules instances internationales en cette matière. Son plus grand succès a été l'adoption, en 1998, de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*[11].

Cette Déclaration stipule, entre autres, que le **génome humain** (c'est-à-dire l'ensemble du matériel génétique de l'être humain, y compris ses gènes[12]) est le patrimoine de l'humanité. Il ne doit pas générer de gains financiers et ne devrait donc pas être breveté. Finalement, des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, comme le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains, ne doivent pas être permises.

La loi au Canada

Après 10 ans de débats, le Canada a adopté, en 2003, la *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.* Cette loi[13] interdit la création d'un clone humain à des fins de reproduction ou de recherche et prévoit la création d'une agence, l'*Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée,* qui sera chargée d'encadrer les activités prévues par la loi.

Au fil du temps, d'autres documents importants sont venus s'ajouter: la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* adoptée en 2003, ainsi que le projet de *Déclara-*

tion sur des normes universelles en matière de bioéthique[14] qui doit être présenté en 2005 lors de la Conférence générale de l'UNESCO. Cette dernière devrait guider les pays membres dans la rédaction de leurs lois dans ce domaine.

Parallèlement à cela, les Nations Unies ont aussi cherché, au cours des dernières années, à faire adopter une convention internationale interdisant le clonage humain, mais sans succès, faute d'accord entre les pays membres.

Certains pays, dont les États-Unis, souhaitaient l'interdiction totale de toute forme de clonage. D'autres s'opposaient aussi au clonage des individus mais désiraient toutefois laisser à chacun des États le soin d'autoriser ou non le clonage de cellules humaines d'embryons pour des fins médicales ou de recherche.

Compte tenu de ces divergences d'opinions, les Nations Unies ont abandonné l'idée d'un traité mondial déclarant le clonage humain hors-la-loi et opté plutôt pour une « Déclaration sur le clonage des êtres humains ».

Adoptée en 2005, cette déclaration de principes, moins contraignante, invite les États à interdire toutes les formes de clonage humain incompatibles avec la dignité et la protection de la vie humaine[17].

Certains pays, comme l'Australie et la plupart des pays d'Europe, ont d'ailleurs déjà rendu criminel le clonage d'êtres humains. D'autres, par contre, comme la Grande-Bretagne, autorisent une forme bien précise de clonage : le clonage d'embryons à des fins médicales (pour en tirer des cellules), c'est-à-dire le **clonage thérapeutique**.

Les initiatives du Québec

Le Code civil du Québec encadre certaines pratiques de la procréation assistée en interdisant, entre autres, les contrats de mères porteuses. De plus, des organismes tels que le Fonds de recherche en santé du Québec et les Instituts de recherche en santé du Canada interdisaient déjà les pratiques défendues aujourd'hui dans la loi canadienne. Il s'agissait cependant de fonds publics. Dans le cas des fonds de recherche privés, rien n'était formellement interdit, jusqu'à l'apparition de la loi canadienne qui réglemente aujourd'hui à la fois le secteur public et le secteur privé[15].

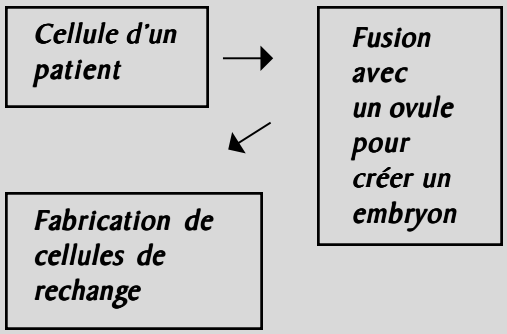
Le gouvernement du Québec a par ailleurs annoncé, en décembre 2004, son intention de contester en Cour d'appel certains articles de la nouvelle loi canadienne, estimant que la question de la procréation assistée relève de la compétence du Québec. Il a également déposé **son propre projet de loi**, le projet de loi no. 89, pour mieux encadrer ce secteur d'activités[16].

Cloner pour guérir

En février 2004, nouveau coup de théâtre! Un article-choc paru dans un grand magazine scientifique nous apprend que des chercheurs de la Corée du Sud ont finalement réussi à créer des embryons humains au moyen du clonage. Mais ces scientifiques n'ont jamais eu l'intention de mettre au monde un bébé-clone[18]. Ce qu'ils veulent, c'est guérir des maladies incurables en pratiquant le **clonage thérapeutique**.

Toujours en employant la méthode du transfert de noyau, c'est-à-dire en remplaçant le noyau d'un ovule par le noyau d'une cellule de l'individu à cloner, ces chercheurs sont parvenus à développer une recette qui leur a permis de fabriquer une trentaine d'embryons humains clonés. Aux yeux de la science, c'était tout un exploit car, jusqu'à présent, le clonage ne fonctionnait pas pour les humains, l'ovule fécondé mourant rapidement.

Le clonage thérapeutique



À partir de là, les scientifiques ont extrait les cellules souches de ces embryons pour essayer de les cultiver en laboratoire. Chez l'un d'eux, ils sont parvenus à reproduire par clonage ses cellules souches. C'était le but de leurs recherches : obtenir la première lignée de cellules souches clonées au monde.

Mais ces chercheurs ne se sont pas contentés d'arrêter là! Au printemps 2005, à la surprise générale, ces scientifiques sont allés encore plus loin en parvenant à cloner des **cellules souches humaines** issus d'embryons qui sont vraiment **compatibles avec des personnes malades**[19]. Il s'agit là d'une étape cruciale dans la recherche sur les cellules souches. Toute la communauté scientifique a maintenant les yeux tournés vers cette nouvelle découverte.

Les cellules souches, c'est quoi ?

Les cellules souches, au coeur de toutes ces recherches, sont les premières cellules qui forment un embryon, celles qui donnent suite à toutes les autres. Elles sont très recherchées car elles ont le pouvoir de fabriquer les 220 types de cellules du corps humain.

Grâce au travail des chercheuses et chercheurs en laboratoire, les cellules souches peuvent se spécialiser en se transformant, entre autres, en cellules du cerveau, en cellules nerveuses ou en cellules de l'œil… Elles ont donc le potentiel de remédier aux problèmes d'une personne

malade en remplaçant ou en régénérant les cellules ou les organes défectueux de son corps. Il suffirait en principe de les injecter ou de les transplanter dans le corps humain pour qu'elles se mettent à faire leur travail[20].

L'un des avantages associés au clonage thérapeutique, c'est d'éviter la réaction de rejet par le corps du malade. Auparavant, l'on avait beau tirer des cellules souches d'embryons déjà formés, ces cellules n'étaient pas celles du patient. On craignait donc une mauvaise réaction de son système immunitaire.

Mais la découverte des chercheurs sud-coréens ouvre désormais la porte à d'autres possibilités. Si l'embryon de départ est formé à partir d'une cellule du malade, les cellules souches qui en seront extraites vont porter le même code ou bagage génétique que la personne à soigner. Puisque ces cellules vont provenir en fait de son « jumeau embryonnaire », de son « clone », elles vont mieux « se marier » avec les autres cellules de son corps, après l'injection. D'où la certitude qu'il n'y aura pas de rejet.

Le Canada et la recherche sur les cellules souches :
Même si, au Canada, il est interdit de créer des embryons aux seules fins de recherche, la loi canadienne ne ferme pas la porte aux recherches sur les cellules souches, sur autorisation. Celles-ci peuvent provenir d'embryons « en trop » conservés dans les cliniques de fécondation *in vitro* et dont les couples infertiles n'ont plus l'intention de se servir[21].

Depuis les tout premiers débuts de la recherche sur les cellules souches, on rêve d'utiliser ces cellules à tout faire pour guérir, entre autres, la paralysie causée par des dommages à la moelle épinière, la maladie d'Alzheimer, le Parkinson ou même le diabète. Cette découverte récente ouvre donc la voie à mille et une possibilités….

Guérir en sacrifiant des embryons ?

Même si elle est spectaculaire, la découverte des chercheurs sud-coréens soulève quand même des obstacles moraux.

D'abord, lorsqu'on fabrique ou qu'on utilise un embryon à des fins médicales, on le cultive en laboratoire durant cinq à sept jours[22]. Au bout de ce délai, l'on dissocie les cellules de cet embryon, on en isole les cellules souches, puis on leur donne l'ordre de se développer en cellules de remplacement… Cette procédure, même si elle vise, à terme, à guérir les maladies incurables, mène à la destruction de l'embryon. Avec cette procédure, on détruit donc un être humain potentiel.

De plus, avec leurs travaux, les chercheurs sud-coréens viennent de donner la recette pour créer un vrai bébé cloné. Dans le passé, on n'avait pas réussi à obtenir des embryons clonés implantables dans l'utérus. Mais cela pourrait changer avec l'avancement de la recherche. En mai 2005, la Grande-Bretagne a d'ailleurs réussi à créer, à son tour, un embryon humain par clonage [23]. Ce qui fait dire à certains que nous verrons naître un premier « bébé-clone » bien avant que le clonage thérapeutique ne donne des résultats concrets. Voilà qui explique pourquoi la recherche sur les cellules souches embryonnaires suscite tant des controverses !

Une autre voie d'avenir ?

Comme ce sont les cellules souches qui semblent détenir la clé de la guérison, les recherches vont donc se poursuivre.

Certains considèrent en effet qu'il serait moralement inacceptable d'empêcher les recherches visant à guérir des maladies graves. De plus, comme cette branche de la médecine peut devenir très lucrative, la compétition est forte dans les domaines de la recherche pharmaceutique et de la biotechnologie [24]. Tout pays qui s'opposerait à ce progrès pourrait y perdre son intérêt, en se mettant lui-même hors course.

D'autre part, une nouvelle voie d'avenir pour la recherche semble poindre à l'horizon : la guérison par des **cellules souches d'adultes**, plutôt que par des cellules souches provenant d'embryons…

Des chercheuses et chercheurs ont en effet trouvé des cellules souches parsemées dans le corps humain. Ces cellules sont situées dans des organes de personnes adultes, comme le cerveau, le foie ou la peau[25]. Il est maintenant possible d'en faire émerger des cellules souches qui pourront éventuellement être transformées en cellules de rechange. Même si elles sont peu nombreuses, on peut reproduire ces cellules en lignées, dans les laboratoires.

Recherche sur les cellules souches

Position de l'Afeas

Déjà, en 2003, l'Afeas demandait au ministre de la Santé du Canada et au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec que la recherche sur les cellules souches d'autres types qu'embryonnaires soit encouragée et que la recherche sur les cellules souches embryonnaires soit encadrée, balisée et contrôlée par voie législative, sans perdre de vue le respect de la dignité humaine et des droits inhérents à la condition féminine.

D'ailleurs, certaines cellules souches extraites du corps d'adultes sont déjà utilisées en médecine depuis vingt ans. Il s'agit des cellules souches de la moelle osseuse servant à traiter les maladies du sang comme la leucémie. Au Québec, l'organisme Héma-Québec recueille ainsi des dons et tient un registre de donneuses et donneurs de cellules souches[26]. Pour soigner les enfants, il recueille également des cordons ombilicaux, riches en cellules souches.

Si la recherche sur les cellules souches d'adultes finit par réussir, on n'aura plus besoin de fabriquer ou de se servir d'un embryon pour essayer de guérir les maladies. Il n'y aura donc plus de problème moral à ce niveau. Les chercheuses et chercheurs pourront simplement prélever quelques cellules souches d'un patient, les multiplier en laboratoire et les convertir directement vers le type de cellules de rechange souhaité. Ces cellules n'auront plus ensuite qu'à être injectées ou transplantées chez les patientes ou patients pour soigner des maladies encore incurables aujourd'hui.

C'est pourquoi plusieurs estiment que c'est seulement si les cellules souches d'adultes ne fonctionnent pas que l'on devrait envisager à nouveau le clonage thérapeutique à partir de cellules souches d'embryons humains. D'autant plus qu'on ne connaît pas encore leurs effets sur les malades et qu'il n'est pas garanti que la recherche sur les cellules souches d'embryons mènera à des traitements vraiment efficaces….

Cependant, certains scientifiques ne sont pas prêts à abandonner si vite cette avenue de recherche, car les cellules souches, qu'elles soient d'embryons ou d'adultes, n'ont pas toutes les mêmes propriétés. Chacune a ses avantages et ses désavantages.

À première vue, les cellules souches d'embryon semblent se développer en un nombre plus élevé de types de cellules et elles prolifèrent rapidement. Mais elles sont également plus susceptibles de former des tumeurs[27]. Les cellules souches d'adultes, pour leur part, sont plus rares et difficiles à extraire. Pour de nombreux scientifiques, les deux voies de recherche s'enrichissent donc mutuellement et sont aussi essentielles l'une que l'autre pour parvenir à mieux comprendre le phénomène des cellules souches.

Les gènes, miroir de notre futur

Le clonage, qu'il soit humain ou thérapeutique, n'est pas la seule avenue empruntée par les gènes.

La médecine « prédictive », par exemple, consiste à évaluer le risque génétique chez un individu, c'est-à-dire la probabilité qu'il développe un jour telle ou telle maladie. La recherche sur les gènes qui se fait dans ce domaine a donc pour but de détecter ou de prévenir les maladies héréditaires avant leur apparition. Éventuellement, les scientifiques souhaitent mettre au point des médicaments ou élaborer des traitements pour corriger ces défauts génétiques[28].

La recherche et le traitement des maladies héréditaires va d'ailleurs bon train au Québec. Pour mieux comprendre ces maladies, des tests de dépistage sont faits sur certaines populations pour déterminer si les gens sont porteurs du gène d'une maladie ou à risque de la développer. Par exemple, au Saguenay-Lac St-Jean, où certaines maladies sont uniques ou plus fréquentes qu'ailleurs. Il existe dans cette région cinq maladies, comme l'ataxie de Charlevoix-Saguenay, où chaque individu a un risque accru d'être porteur du gène à l'origine du problème.

Cependant, la population de cette région ne possède pas plus de gènes défectueux que les autres. Tout le monde porte en soi un certain nombre de gènes défectueux, peu importe son origine. Les gens du Saguenay-Lac St-Jean sont simplement plus souvent porteurs des **mêmes** gènes défectueux[29]. Cela s'explique principalement en raison de phénomènes historiques et démographiques, entre autres parce que des gènes défectueux des fondatrices et fondateurs de la région, qui étaient en nombre restreint, se seraient transmis à certaines lignées[30].

Les tests génétiques : bienfaits et dangers…

Les tests génétiques, comme ceux utilisés au Saguenay-Lac St-Jean, sont différents des autres tests médicaux. Ils n'indiquent pas si une personne est malade mais plutôt si elle court le risque un jour de le devenir ou encore, de transmettre une maladie grave à ses descendants[31]. En effet, les enfants de parents porteurs du même défaut génétique ont un plus grand risque d'être atteint d'une maladie héréditaire.

Chez les femmes, les tests génétiques servent principalement à leur indiquer si elles ont une prédisposition à certains cancers, comme ceux du sein et de l'ovaire. Ces tests permettent ensuite aux médecins de proposer des suivis médicaux plus serrés, facilitant ainsi le dépistage précoce du cancer et son traitement.

Finalement, les tests génétiques peuvent aider à poser un diagnostic avant la naissance d'un enfant. Certains hôpitaux, mais pas tous, ont des conseillères et conseillers en génétique qui orientent les futurs parents à qui les médecins ont recommandé de passer des tests génétiques, ou encore les personnes qui sont admissibles à subir un test génétique parce leurs antécédents familiaux révèlent qu'elles sont à risque d'avoir un gène défectueux.

Même si ces tests sont des outils précieux pour la médecine, certaines personnes expriment des réserves quant à leur utilisation. D'abord, quels impacts le résultat de ces tests peuvent-ils avoir sur les familles? Que faire, par exemple, lorsque la famille veut savoir, mais pas le patient? Ou dans le cas contraire?

De plus, trouver le gène responsable de la maladie ne veut pas nécessairement dire qu'elle va se manifester un jour puisque les facteurs environnementaux sont aussi à considérer. Cela ne veut pas dire non plus qu'il existe un traitement pour cette maladie.

Ainsi que le mentionne la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, qui donne des avis en cette matière au gouvernement du Québec :
« *[…] la population […] croit, souvent à tort ou prématurément, que la maladie livrera bientôt tous ses secrets et pourra être éradiquée de la planète grâce à l'action conjointe des chercheurs…* »[32]. Elle ajoute plus loin : « *La multiplicité des tests offerts à la population peut aussi poser problème, en raison, justement, de notre incapacité actuelle de traiter et de guérir la plupart des maladies génétiques (*plus de 5000 de ces maladies seraient déjà répertoriées*). En effet, quelle est la pertinence de proposer toute cette batterie de tests, tout en sachant qu'il est impossible d'offrir des thérapies valables si l'on découvre la présence de mutations responsables de maladies ? Au mieux, les chercheurs proposeront un mode de vie préventif […]* ».[33]

Les tests génétiques présenteraient aussi un autre danger : le risque de discrimination dans beaucoup de domaines. D'autant plus que, pour faciliter les recherches sur les maladies héréditaires, des banques d'information génétique sont maintenant mises à la disposition des chercheuses et chercheurs…

Les « BIG » au Québec

Nous l'avons vu, la recherche et le diagnostic médical dépendent de plus en plus des tests génétiques. Ceux-ci fournissent, à partir du matériel biologique recueilli (sang, salive ou sperme, etc.), de l'information sur le patrimoine génétique d'une personne et donc, sur son état de santé actuel ou futur.

Tous ces tests reposent sur l'utilisation d'échantillons qui sont conservés dans des banques de spécimens et de données médicales ou génétiques : ce sont les **B**anques d'**I**nformation **G**énétique, communément appelées les **BIG**. C'est l'accès à l'information et au matériel biologiques contenus dans ces banques qui pose le nœud du problème[34].

Les données génétiques sont très personnelles. Actuellement, pour aider la recherche en santé, les BIG recueillent, parmi les populations, des échantillons biologiques ou de l'information personnelle, génétique ou autre.

Ces banques cherchent à identifier les caractéristiques génétiques d'une population donnée, et ce, pour mieux comprendre le lien entre les gènes et l'apparition de telle ou telle maladie ou encore, identifier les gènes de résistance contre des affections courantes comme les maladies du cœur, le cancer ou le diabète de type 2.

En 2003, il y avait sept de ces banques dans le monde entier, les plus connues étant en Estonie, en Islande, en Grande-Bretagne et à Terre-Neuve[35]. Le Québec, lui aussi, souhaiterait avoir sa BIG : il s'agit du projet Cart@gene. La population québécoise pourrait un jour être appelée à y participer…

Le projet Cart@gene, c'est quoi ?

Le projet Cart@gène, qui en est encore au stade de la recherche de financement, est un projet de banque nationale de données génétiques et démographiques visant à étudier les caractéristiques de la population québécoise. Cart@gene souhaite recueillir dans la population québécoise environ 60 000 échantillons sanguins qui seront, sur le plan génétique, représentatifs des 7,4 millions de Québécoises et Québecois[36]. Il veut ainsi établir la carte génétique du Québec.

Ce projet pourrait venir s'ajouter aux autres banques d'information génétique qui existent déjà ici. Il faut savoir qu'au Québec, il est présentement impossible de dresser un portrait complet de l'ensemble des banques d'information génétique existantes, ni même d'en évaluer l'ampleur.

La plupart de ces banques échappent à toute forme d'obligation de rendre compte, de contrôle ou d'évaluation quant à leur raison d'être et à leur

Pour assurer une surveillance et un meilleur suivi de ces BIG qui prolifèrent de plus en plus, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie recommande que toute banque publique ou privée qui collecte de l'information génétique au Québec fasse l'objet d'une déclaration et que soit constitué un registre public de ces banques [37].

exploitation. De nombreux chercheurs et chercheuses possèdent dans leur laboratoire des « collections privées » d'échantillons d'ADN ou de tissus humains qu'ils ne considèrent pas comme des banques d'information génétique et qui ne sont jamais signalées nulle part[38].

Même si, à première vue, les chercheuses et chercheurs poursuivent des objectifs louables, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie s'inquiète : « *[* il*] faut se demander quels autres usages pourraient être faits de l'information privée et confidentielle que contiennent ces banques. On sait très bien qu'aucun système informatique n'est à l'abri du piratage. L'information génétique divulguée pourrait entraîner la marginalisation de certaines personnes ou collectivités […]* »[39]

Scrutés à la loupe ?

Aux yeux de la Commission et d'autres observatrices et observateurs, le danger est grand de voir les informations recueillies par les tests génétiques, et conservées dans les banques d'information génétique, devenir un facteur de discrimination en matière d'emploi, d'assurance-vie ou d'emprunt hypothécaire. Cette discrimination pourrait jouer au détriment de personnes (ou même de groupes dans la population) dont les gènes les prédisposent à une maladie susceptible de réduire leur espérance de vie. Et, comme tout être humain porte en lui des gènes défectueux, même si la maladie ne se manifeste jamais, c'est la vie de tout le monde qui risque de devenir plus difficile[40].

Au Québec, aucune loi n'interdit présentement à des assureurs ou à des employeurs d'utiliser l'information génétique [41].

Pour le moment, les assureurs s'appuient surtout sur leur questionnaire de santé, l'examen médical ou le dossier médical pour déterminer si une personne peut ou non être assurée et bénéficier d'une assurance-vie. Mais ils pourraient vouloir aller plus loin et utiliser l'information concernant l'ensemble des gènes de certaines personnes pour évaluer l'importance des risques potentiels.

Dans les assurances, tout est effectivement une question d'évaluation des coûts et des bénéfices associés aux risques présentés par une personne quant à sa durée de vie ou à son état de santé. Avant d'assurer quelqu'un, il faut que la compagnie d'assurances puisse attacher « le bon prix » à la personne.

Puisque rien ne les en empêche dans la loi, les assureurs pourraient donc exiger qu'une candidate ou un candidat se soumette à des tests génétiques[42]. Les assureurs pourraient aussi

refuser toute assurance aux individus considérés « génétiquement à risque » ou les obliger à payer des surprimes importantes. Ils font d'ailleurs déjà payer des surprimes à des individus dont la famille présente des cas de maladies héréditaires. L'assurance-vie étant presque une nécessité économique, on comprend pourquoi des investigations plus poussées au plan génétique pourraient avoir des conséquences dramatiques pour les familles.

La même situation pourrait se présenter vis-à-vis des employeurs, même si des dispositions légales existent pour protéger la vie privée. En principe, l'employeur, pour constituer un dossier, ne doit y recueillir que les renseignements pertinents et nécessaires. Il reste que, dans la pratique, le rapport d'inégalité entre un employeur et son employé ou un candidat à l'embauche, peut ouvrir la porte à des manœuvres douteuses.

Simplement en alléguant qu'une personne qui possède telle ou telle caractéristique dans ses gènes risque de compromettre la sécurité des lieux de travail ou sa propre sécurité, les employeurs pourraient demander d'avoir accès à l'information génétique concernant un candidat ou une candidate, avant de lui offrir un emploi. Les chercheuses et chercheurs d'emploi pourraient-ils vraiment refuser de répondre aux demandes de renseignements génétiques formulées par un employeur ?

De plus, la surveillance génétique qui, en principe, consiste à déceler les dommages dans les gènes causés par l'environnement de travail (et non pas les défauts génétiques de naissance) pourrait aussi donner l'occasion à un employeur de dresser le profil génétique de ses employées et employés. On craint que les tests administrés dans le cadre d'un tel programme, au lieu de servir à améliorer le milieu de travail, soient plutôt utilisés pour sélectionner, congédier ou transférer ailleurs une salariée ou un salarié chez qui on aurait détecté des dommages causés par son environnement de travail[43].

Finalement, les institutions financières comme les banques pourraient aussi trouver bon usage de nos renseignements génétiques. Elles pourraient vouloir connaître le profil génétique d'un emprunteur, afin d'évaluer sa capacité à rembourser le prêt qui lui est consenti. Si elles découvraient que l'emprunteur possède un gène pouvant diminuer son espérance de vie, elles pourraient considérer que sa capacité à rembourser est compromise et présente un risque trop important.

Des renseignements à protéger

Devant les risques réels que nos renseignements génétiques soient utilisés à mauvais escient, et en l'absence de contraintes légales pour limiter de telles pratiques, plusieurs estiment qu'il serait sage de restreindre le plus possible l'utilisation des tests et de l'information génétiques

dans les secteurs des assurances et de l'emploi. D'autant plus que la fiabilité des tests génétiques est encore imparfaite.

Pour sa part, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie recommande au gouvernement du Québec de décréter un moratoire de cinq ans sur l'utilisation, par les employeurs, les assureurs et les institutions financières, de l'information fournie par des tests génétiques, afin que toutes les citoyennes et les citoyens aient le temps de bien évaluer la question[44].

Pour nombre d'observatrices et observateurs, une loi pour encadrer l'information génétique est absolument indispensable. D'autres pays d'Europe l'ont fait. Il faudrait donc que nos gouvernements se prononcent et limitent l'utilisation des résultats de ces tests. Sinon, on risque de voir ces tests servir d'autres intérêts que la médecine ou la recherche scientifique. Ils pourraient servir à des fins économiques, pour des compagnies recherchant le profit[45].

Volontaires recherchés

En attendant que des lois encadrent les pratiques dans ce domaine, la collecte d'information génétique continue d'aller bon train au Québec.

Par exemple, on peut lire ou entendre dans les journaux ou à la radio des offres du genre : « Volontaires demandés, entre 18 et 45 ans, non fumeurs, pour essais cliniques… ». Ces annonces invitent les personnes non seulement à venir tester de nouveaux médicaments, moyennant une compensation en argent, mais également à fournir un échantillon d'ADN pour des recherches en génétique. Un tel échantillon, rappelons-le, renferme tout le code génétique d'une personne.

C'est pour cette raison que la Commission de l'éthique de la science et de la technologie souligne l'importance de bien connaître ses droits avant d'accepter de donner un échantillon de ses tissus ou son ADN, puisque celui-ci finira par être conservé dans une banque d'information génétique quelconque.

Avant de donner son accord

Quand on accepte de collaborer à un projet de recherche, on consent à ce que des prélèvements, de tissus ou de cellules, soient faits sur sa personne. Les chercheuses et chercheurs peuvent aussi obtenir de l'information sur la santé, l'histoire familiale ou même le mode de vie du sujet de recherche.

Pour être valide, le consentement de la participante ou du participant doit être libre, éclairé et explicite. C'est-à-dire que le consentement doit avoir été donné librement, sans avoir subi aucune pression de la part de l'équipe de recherche. La nature de la recherche, son objectif et les risques qu'elle comporte doivent aussi avoir été bien expliqués. Finalement, un formulaire de consentement doit être signé par le ou la volontaire de recherche.

La personne qui se prête à cette démarche doit également tenir compte d'un autre aspect très important : la **portée de son consentement**. En effet, les échantillons prélevés peuvent être conservés longtemps dans des banques et sont susceptibles de servir à une multitude de recherches. Or, un consentement donné n'est valable que pour une seule recherche. Cela signifie que ces échantillons ne devraient pas être disponibles pour d'autres utilisations. Dans le cadre, par exemple, d'une enquête policière…

Les échantillons d'ADN sont en effet fort utiles pour aider à résoudre des crimes. C'est pourquoi on a mis en place, au Canada, une *Banque nationale de données génétiques* (BNDG), en fonction depuis l'an 2000[46]. Cette banque contient des empreintes génétiques qui ont été recueillies sur des scènes de crime ou auprès de condamnés criminels. En vertu du Code criminel, les juges peuvent effectivement obliger un condamné à fournir un échantillon de son ADN qui sera ensuite conservé dans la Banque nationale.

D'où l'importance de mesurer toute la portée de son consentement durant un projet de recherche. Le formulaire de consentement peut d'ailleurs prévoir la possibilité d'être à nouveau contacté par les chercheuses et chercheurs, au besoin. La personne pourra alors décider si elle veut ou non que ses gènes soient à nouveau utilisés dans le cadre d'une autre recherche…En faisant ainsi respecter leurs droits, les volontaires qui participent à ces recherches s'assurent de protéger leur autonomie et leur vie privée[47].

En guise de conclusion

Les gènes ouvrent la porte à une multitude de possibilités. Le jour viendra-t-il où nous serons amenés à côtoyer des clones ? Pourrons-nous faire disparaître pour toujours la maladie? Et devrons-nous un jour montrer patte blanche, du point de vue génétique, avant de pouvoir bénéficier d'un emploi, d'une assurance ou d'un prêt bancaire ? Serons-nous « fichés » à jamais, dans le fin fond d'une banque de gènes ? Ou tout cela relève-t-il de la science fiction ?

Pour l'instant, il est difficile de connaître les réponses à ces questions. Ce qui se passe vraiment dans les laboratoires reste encore mystérieux. Bien souvent, le grand public n'apprend ce qui se passe que lorsqu'une découverte fait la une des journaux… Ce qui lui donne parfois l'impression d'être devancé ou bousculé par le progrès.

Une chose est sûre, les instances internationales, comme les gouvernements, essaient de parer à toute éventualité. La question des gènes risque effectivement d'ébranler plusieurs notions que l'on croyait acquises : respect de la vie privée, intégrité du corps humain, équité des droits, liberté du consentement…

D'autant plus que les avancées en génétique font maintenant l'objet d'une concurrence féroce, puisqu'elles ont le potentiel de générer d'immenses profits. Une question essentielle reste à résoudre : à qui appartient, au bout du compte, le matériel génétique humain ? La course aux brevets étant bien enclenchée, certaines compagnies et équipes de recherche prétendent en détenir l'exclusivité.

Des agences de lutte contre le cancer ont même renoncé récemment à certains tests de dépistage, en particulier du cancer du sein et des ovaires, parce la compagnie qui en détenait le brevet exigeait des frais faramineux pour leur utilisation, et qu'elle menaçait de poursuivre devant les tribunaux si ses conditions d'exploitation n'étaient pas respectées[48]. Les gènes et les tests ou traitements qui en découlent deviennent donc un objet de litige commercial.
Comme nous le confirme un scientifique reconnu, M. Axel Khan : « le gène est devenu une matière première, comme le pétrole ou l'uranium »[49]. En tant que femmes et citoyennes, il nous faudra donc garder l'œil ouvert sur ces enjeux qui deviendront de plus en plus importants au fur et à mesure que notre société évoluera dans le temps….

Sources bibliographiques

Références dans le texte

(1) De 20 000 à 25 000 gènes : NAU, Jean-Yves, « Le génome humain rétrécit », *le Monde*, 23 novembre 2004. Auparavant, on estimait ce nombre entre 30 000 et 40 000 (selon Génome Québec).

(2) Archives du site de Radio-Canada, section Sciences et technologies, « Silence, on clone ! », extrait vidéo « Hello Dolly ! », 1997.

(3) Radio-Canada, « Clonage humain : le débat », émission Découverte, section « Archives », janvier 2003.

(4) *Ibid. 3*. Toutes les explications relatives au clonage par transfert de noyau sont tirées de cette source. En matière de clonage, d'autres méthodes sont également employées : la segmentation (ou division) d'embryon et la parthénogenèse (ou la reproduction sans fécondation, donc sans mâle). Pour en savoir plus: Santé Canada, « Aperçu des principales dispositions de la *Loi sur la procréation assistée* qui entrera en vigueur le 22 avril 2004 », section intitulée Clonage humain - Alinéa 5(1)a), http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/2004/pa_interdictions.htm. Et
« Sans père et sans reproche », *Agence Science-Presse*, 3 mai 2004.

(5) Le Devoir, « La controverse s'amplifie - Les Raéliens disent attendre la naissance de trois autres clones humains en janvier », 6 janvier 2003.

(6) Associated Press, « Severino Antinori annonce la naissance de bébés clônés », 5 mai 2004.

(7) *Ibid. 3.*

(8) Archives du site de Radio-Canada, section Sciences et technologies, segment « Réflexions sur le clonage », émission radio Indicatif Présent, 14 janvier 2003.

(9) DUPONT, Christiane et GAGNON, Claire, « La techno-maternité. Faut-il s'inquiéter? », *Gazette des femmes*, janvier-février 2001, p.18 à 29.

(10) UNESCO, Sciences sociales et humaines, « Éthique », 2004, http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1837&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

(11) *Ibid.* 10. « Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », 11 novembre 1997.

(12) Génome Québec, section Glossaire, au mot « génome », http://www.genomequebec.com/asp/dirUtilitaires/glossaire.asp?alpha=g&l=f.

(13) Ministère de la Justice du Canada, « Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe », sanctionnée le 29 mars 2004. http://lois.justice.gc.ca/fr/A-13.4/index.html.

(14) RND, dossier « Science et vie », vol. 102, n° 8, septembre 2004, p.26. Aussi, UNESCO, « Vers une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique », http://portal.unesco.org/shs/fr/file_download.php/95c5c57da3937f67799d17c06c2d03ceLeaflet_fr.pdf

(15) ROBITAILLE, Antoine, « Dix ans de gestation-Un cadre pour le clonage et la procréation assistée », Le Devoir, samedi, 1er et dimanche, 2 novembre 2003.

(16) Gouvernement du Québec, « Projet de loi no. 89 - Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives », communiqué du 16 décembre 2004. À consulter : http://www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/Projets-loi/Publics/index.htm et http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/74.0.0.1.0.0.phtml.

(17) Organisation des Nations Unies (ONU), « Clonage : une déclaration de principes adoptée à l'ONU pour protéger la vie humaine », Centre de nouvelles ONU, 22 février 2005.

(18) Radio-Canada, « Le clonage thérapeutique », émission Découverte, section « Archives », 18 avril 2004.

(19) Associated Press, « Avancée majeure vers le clonage thérapeutique », *Le Devoir*, vendredi, 20 mai 2005.

(20) Radio-Canada, « Qu'est-ce que le clonage thérapeutique? », émission 5 sur 5, 28 février 2003.

(21) *Ibid. 15*. Aussi : BUZETTI, Hélène, « Enfin une loi sur le clonage! », *Le Devoir*, mercredi, 29 octobre 2003. RAM, Nathalie, BAYLIS, Françoise, « Embryons humains cryoconservés et recherche sur les cellules souches au Canada » L'Observatoire de la génétique, no. 16 - mars-avril, 2004.

(22) *Ibid. 20.* Aussi : Council for Responsible Genentics, « Stem cell primer : A briefing paper for the EGA Institute », 2001, mis à jour en mars 2004, 3 p.

(23) LAWLESS, Jill, Associated Press, « Premier embryon humain créé par clonage en Grande-Bretagne », Cyberpresse, section Techno&Sciences, vendredi, 20 mai 2005.

(24) AUFFRAY, Charles et CHEN, Zhu, « Les cellules souches à l'échelle internationale (1): tour d'horizon », L'Observatoire de la génétique, No 13 - septembre-octobre 2003.

(25) *Ibid. 20* et *ibid. 24*. Aussi : Radio-Canada, « Que sont exactement les cellules souches ? », émission 5 sur 5, 5 décembre 2004.

(26) Ce registre est lié au Registre canadien de donneurs non apparentés de moelle osseuse ainsi qu'à d'autres registres internationaux pour pouvoir rechercher un donneur compatible partout dans le monde. Voir sites d'Héma-Québec et de la Société canadienne du sang.

(27) Council for Responsible Genentics, « Stem cell primer : A briefing paper for the EGA Institute », 2001, 3 p. Aussi: « Stem cell myths : A briefing paper for the EGA Institute », 3 p. Plus: Radio-Canada, « Les cellules souches », émission Découverte, section « Archives », octobre 2001.

(28) Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Avis : « Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable », Gouvernement du Québec, 2003. p.5. http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications.html

(29) Radio-Canada, « L'assurance vie et les tests génétiques », Émission Enjeux, section « Reportages », 23 novembre 2004.

(30) BIBEAU, Gilles, « Le Québec transgénique », Éditions Boréal, Montréal, 2004, p 128. Aussi : site de CORAMH (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires), section « Maladies héréditaires au Saguenay –Lac St-Jean.

(31) *Ibid. 29.*

(32) *Ibid. 28.*

(33) *Ibid. 28*, p. 4-5. Plus : site de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie : « Responsabilité...vous, comme parent : Génétique et reproduction », section intitulée « Une situation délicate ». http://www.ethique.gouv.qc.ca/BIG/parent.html

(34) *Ibid. 28*, p. 5 et 6.

(35) *Ibid. 28,* p. 7.

(36) Commission de l'éthique de la science et de la technologie, « Les Banques d'Information Génétique « C'est BIG! », Gouvernement du Québec, 2004, p.8. http://www.ethique.gouv.qc.ca/BIG/brochure.pdf Également : site du projet Cart@gene: http://www.cartagene.qc.ca/. Aussi : BORDE, Valérie, « Génome, ouvre-toi! », L'actualité, février 2005, p. 38.

(37) *Ibid. 36*, p. 12 et 24. Aussi : *Ibid. 28*, p.37 à 42.

(38) *Ibid. 36*, p.12.

(39) *Ibid. 36*, p. 8.

(40) DUBÉ, Catherine, « Génétique : attention aux mirages! », Magazine Québec Science, mai 2004.

(41) *Ibid. 29* et *ibid. 36* (p.17 et 18), plus *ibid. 40.*

(42) Conseil de la santé et du bien-être Québec, « Avis : La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique-Enjeux individuels et sociaux à gérer », avril 2001, p.23 à 30.

(43) *Ibid. 42*, p. 27.

(44) *Ibid. 36*, p. 18.

(45) *Ibid. 29*.

(46) Voir à ce sujet : Banque Nationale de données génétiques : http://www.nddb-bndg.org/francais/main_f.htm. Aussi: Code criminel, Partie XV Procédure et pouvoirs spéciaux, Analyse génétique effectuée à des fins médico-légales, art. 487.051: http://www.canlii.org/ca/loi/c-46/art487%2E051%2Ehtml

(47) *Ibid. 36*, p. 13 et 14.

(48) *Ibid. 28*, p. 53 et 54. Voir aussi site de la Société canadienne du cancer, « Octroi de brevets protégeant les gènes BRCA1 et 2 », mis à jour le 24 août 2004.

(49) *Ibid. 28*, p. 59.

Documents Afeas

Tremblay, Lise, « Le clonage : Sommes-nous en train de devenir « marchandise »?, revue *Femmes d'ici*, été 2003, vol. 37, no. 4, p. 6.

Levasseur, Claire, « Mémoire présenté à la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction », novembre 1990, 17 p.

Dubuc, Louise, « Les bébés de l'avenir : Faire des enfants sans faire l'amour? », dossier Afeas, avril 1988, avril 1988, 21 p.

Sites ou ressources à découvrir

Pour commander la brochure « Les Banques d'Information Génétique, C'est BIG! » (en précisant le nom du document et le nombre d'exemplaires voulu) :

par courriel : cst@cst.gouv.qc.ca
par téléphone : au (418) 528-0965
par la poste à l'adresse suivante :
Conseil de la science et de la technologie
1200, route de l'Église
3e étage, bureau 3.45
Sainte-Foy (Québec) G1V 4Z2

Ou consultez les documents de la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie sur le site: http://www.cst.gouv.qc.ca/html/publications.html

Le Gén!e du Génome : http://www.nature.ca/genome/index_f.cfm

Génome Québec : http://www.genomequebec.com/home.asp?l=f

Génome Canada : http://www.genomecanada.ca/home.asp?l=f

Activité : Suggestion et outils

Suggestion pour l'*Activité femmes d'ici*

Le thème portant sur les gènes se prête bien à une *Activité femmes d'ici* de type « **Conférence ou exposé**».

Pour plus de renseignements sur les repères et le déroulement de cette *Activité femmes d'ici*, veuillez consulter la section des « Modèles d'*Activités femmes d'ici* ». Chaque *Activité femmes d'ici* y est présentée en détail (cahier E).

Les modèles proposés dans cette section serviront à guider la préparation et l'animation de l'activité.

Outils de communication à utiliser

I- Texte pour la publicité locale :

Jouer avec les gènes

Vous vous intéressez aux découvertes de la science concernant les secrets de nos gènes et de notre hérédité ? Vous aimeriez en savoir un peu plus sur ces « banques d'information génétique » qui collectent le patrimoine génétique de la population québécoise ? Vous aimeriez surtout connaître les enjeux qui risquent de vous toucher de près, dans un avenir rapproché ?

Alors, la prochaine activité organisée par l'Afeas de _____(*Nom de l'Afeas locale*) est pour vous! Lors de cette conférence, _____(*Nom et fonction de la personne-ressource invitée ou de l'animatrice Afeas*) abordera, pour le grand public, la question des gènes et de leurs enjeux. Cette rencontre aura lieu le ___ (*date, heure, lieu et coordonnées*)___. Bienvenue à toutes et à tous!

Pour informations supplémentaires *(# de téléphone d'une responsable locale)* _____.

2- Présentation de l'Afeas

(à utiliser au début de l'Activité femmes d'ici, pour présenter l'Afeas au public participant à l'activité)

L'Afeas compte au Québec 14 000 membres, réparties dans 350 groupes locaux et 12 regroupements régionaux, tous rattachés au siège social provincial situé à Montréal. Par son dynamisme, la force d'implication de ses membres et ses interventions constantes depuis sa fondation en 1966, l'Afeas a largement contribué à faire évoluer le rôle des femmes dans notre société. Notre Afeas locale existe depuis___ (*année*)__ et compte ___ membres.

Depuis sa fondation, l'Afeas a toujours été à l'affût de l'actualité, sans jamais exclure aucun sujet, même les plus ardus. Toutes les femmes le savent, les progrès réalisés par la science et la médecine ont un grand impact sur la qualité de vie de nos enfants et de nos familles. Or, s'il est un sujet qui répond à ces critères, c'est bien la génétique! De nos jours, les mots « gènes » et « génétique » sont apprêtés à toutes les sauces!

Il est vrai que la science a fait de grands progrès en tentant de décoder les secrets de nos gènes. Chaque jour, de nouvelles découvertes, toutes plus spectaculaires les unes que les autres, sont annoncées. Les chercheuses et chercheurs fondent de grands espoirs sur la « génétique », qui est en fait l'étude de notre hérédité.

Toutefois, les scientifiques ne se contentent pas seulement d'étudier nos gènes. Ils les manipulent aussi. Ils affirment que bientôt, grâce à leurs découvertes, des couples infertiles pourront se reproduire, ou de grands malades être guéris de maladies graves comme le diabète, le Parkinson ou l'Alzheimer.

Tous ces progrès de la science sont-ils un bienfait pour l'humanité? Devons-nous nous en inquiéter? Quels sont les enjeux qui risquent de nous toucher de près, même si nous pensons en général que la génétique est loin de nous et ne peut pas nous affecter? Et finalement, que devons-nous penser de ces banques d'information génétique qui collectent, peu à peu, une bonne partie de nos gènes?

Voilà autant de questions auxquelles, ensemble, nous tenterons de répondre durant cette Activité femmes d'ici. Le but de cette activité n'est pas de devenir des expertes ou experts en science, mais plutôt de commencer à apprivoiser certains aspects importants concernant les gènes et, surtout, leurs conséquences sur nos vies.

À partir de nos discussions, l'Afeas pourra dégager les véritables enjeux pour les femmes et mettre de l'avant des solutions adaptées à cette toute nouvelle réalité. Merci de votre présence et bonne *Activité femmes d'ici* !